

### Kooperation im System der Gesundheitsversorgung: zur Vernetzung von Experten- und Betroffenenkompetenz

Borgetto, Bernhard

Veröffentlichungsversion / Published Version

Zeitschriftenartikel / journal article

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:

GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften

#### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Borgetto, B. (2005). Kooperation im System der Gesundheitsversorgung: zur Vernetzung von Experten- und Betroffenenkompetenz. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*, 28(1), 48-64. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-38449>

#### Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

#### Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

# Kooperation im System der Gesundheitsversorgung

## Zur Vernetzung von Experten- und Betroffenenkompetenz

*Bernhard Borgetto*

### 1 Einleitung

Die Anforderungen an eine moderne Gesundheitsversorgung in westlichen (post-) industriellen Gesellschaften befinden sich im Wandel (Badura/Schellschmidt 1999). Einerseits wächst der Bedarf an Versorgungsleistungen aufgrund der Zunahme chronischer Erkrankungen und Behinderungen (Wilkinson 2001, Rosenbrock 2002) infolge des demographischen Wandels (Enquete-Kommission Demographischer Wandel 1994) sowie der abnehmenden Leistungsfähigkeit primärsozialer Netze, wie Familie, Nachbarschaft und Freundeskreis, im Zuge der gesellschaftlichen Individualisierung (Beck 1986). Andererseits verringern sich die finanziellen Ressourcen der Gesundheitssysteme trotz (bzw. teilweise wegen) des (teuren) medizinischen und medizintechnischen Fortschritts und aufgrund der anhaltenden wirtschaftlichen Probleme (Bauch 1999). Vor allem bei chronischen Erkrankungen und bei Behinderungen stößt die professionelle medizinische und psychosoziale Versorgung immer wieder an ihre finanziellen und organisatorischen Grenzen (Badura 1994, 1996).

Die Diskussionen, Konzepte und Vorschläge, die an diesen Wandel anschließen, unterscheiden sich in den jeweiligen Ländern zum Teil beträchtlich (Böcken u.a. 2000). Dennoch können prinzipiell zwei Strategien unterschieden werden: die Reorganisation und qualitative Verbesserung der Versorgung und ihrer Finanzierungsgrundlagen sowie die Senkung des Bedarfs an Versorgungsleistungen durch die Stärkung von Prävention, Eigenverantwortung und Selbsthilfe. Beide Strategien sind nur langfristig wirksam und müssen zudem gegen den Strukturkonservatismus der etablierten Gesundheits- und Versorgungssysteme durchgesetzt werden. So kommt es bereits jetzt in den meisten westlichen Ländern zu Einschränkungen der Versorgung, ohne dass der Bedarf an Versorgungsleistungen gesunken wäre.

Gleichzeitig haben sich mehr oder weniger ausdifferenzierte Systeme der Laienversorgung entwickelt (vgl. z.B. Badura/von Ferber 1981, Trojan 1986, Engelhardt u.a. 1995, Braun u.a. 1997, zusammenfassend Borgetto 2002a,b). Weit über die Hälfte der gesundheitlichen Beschwerden und Beeinträchtigungen werden durch individuelle Selbsthilfe behandelt, ohne dass professionelle Versorgungssysteme in Anspruch genommen werden (von Troschke u.a. 1981, Grunow 1981). Zudem haben sich zunächst vor allem Behinderte und ihre Angehörigen, später auch vermehrt chronisch Kranke und deren Angehörige in Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeverbänden zusammengeschlossen, um sich gegenseitig zu unterstützen, sich und anderen Betroffenen zu helfen und um ihre Interessen zu artikulieren und zu vertreten.

Langsam setzt sich die Erkenntnis durch, dass eine moderne Gesundheitsversorgung ohne Partizipation, Eigenverantwortung, Selbsthilfe und aktive Mithilfe der Patienten nicht auskommt und dass sich das professionelle Gesundheitssystem und das organisierte Laiensystem einander ergänzen, (Badura/Schellschmidt 1999, Trojan/Koch 2002, Badura 2002, Hart/Francke 2002).

Die Selbsthilfe hat sich in den letzten drei Jahrzehnten zunehmend von einer emanzipatorischen und medizinkritischen Bewegung zu einem anerkannten und akzeptierten Akteur in der Gesundheitsversorgung gewandelt (Rosenbrock 2001). Dementsprechend wird das Potenzial der Selbsthilfe sowohl in der Fachöffentlichkeit als auch in der allgemeinen Öffentlichkeit meist der Ergänzung der professionellen Versorgung gesehen (Röhrig 1989, Meye/Slesina 1990). In der Tat liegt das quantitativ und qualitativ nach wie vor bedeutendste Handlungsfeld von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen von chronisch Kranken, Behinderten und ihren Angehörigen in der Unterstützung der Krankheitsbewältigung der Betroffenen (Borgetto 2003). Die Kooperation mit dem professionellen Versorgungssystem ist jedoch ebenfalls zu einem festen Handlungsfeld der Selbsthilfe geworden.

Im Rahmen des vom (damaligen) Bundesministerium für Gesundheit finanziell geförderten Forschungsprojekts Dokumentationsdatenbank *Selbsthilfeforschung in Deutschland* (DOKUDAT) wurden Recherchen in deutschsprachigen Literatur- und Forschungsdatenbanken und eine Befragung von privaten und hochschulischen Forschungseinrichtungen und bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen in Deutschland durchgeführt (Borgetto 2002c,d). Auf dieser Grundlage wurde eine Sonderauswertung aller Studien durchgeführt, die Kooperationsformen und Kooperationsbeziehungen zwischen der Selbsthilfe und den Akteuren des professionellen Versorgungssystems untersucht haben, deren Ergebnisse hier vorgestellt werden.

Einen präzisen wissenschaftlichen Begriff von Kooperation, auf den dabei Bezug genommen werden könnte, gibt es jedoch nicht (Findeiß u.a. 2001). In einigen Arbeiten wird diese Problematik diskutiert, das jeweilige Verständnis von Kooperation wird jedoch nicht immer expliziert. Das Spektrum der als Kooperation untersuchten Handlungsformen reicht von unabgestimmter gegenseitiger Bezugnahme im Rahmen der eigenen Arbeit ohne persönliche Kontaktaufnahme (z.B. ärztliche Empfehlung einer Selbsthilfegruppe) bis hin zu regelmäßiger, geplanter, zielbewusster, funktionsorientierter und formalisierter Zusammenarbeit (z.B. regelmäßige gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen in Rehabilitationskliniken).

Bei den Kooperationspartnern werden individuelle und kollektive Kooperationspartner unterschieden. Bei den Partnern aus dem Bereich der Selbsthilfe stehen kollektive Akteure im Vordergrund. Meist wurden innenorientierte und außenorientierte Selbsthilfegruppen<sup>1</sup> und Selbsthilfeorganisationen mit lokalem Bezug untersucht. Bei den Kooperationspartnern aus dem professionellen Versorgungssystem richtete sich der Blick am häufigsten auf individuelle Akteure, vorrangig auf niedergelassene Ärzte, aber auch auf Psychologen und Sozialarbeiter. Als kollektive Akteure wurden vor allem Rehabilitationseinrichtungen, Krankenhäuser, Gesundheitsämter und Sozialstationen einbezogen. Selbsthilfekon-

1 Innenorientierte Selbsthilfegruppen richten sich mit ihren Aktivitäten nur auf die Mitglieder der Gruppe, außenorientierte Selbsthilfegruppen bieten darüber hinaus auch z.B. noch Beratung an oder vertreten die Interessen von Gruppenmitgliedern in kommunalen Gremien und Arbeitskreisen etc.

taktstellen wurden in der Regel nicht als Kooperationspartner der Selbsthilfe untersucht, sondern als Brückeninstanzen zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungssystem verstanden.

Zu der Kooperation von Betroffenen und Fachleuten in Selbsthilfeorganisationen und der Kooperation von Selbsthilfeorganisationen und deren Dachverbänden mit anderen Berufs- und Interessenverbänden (z.B. Kassenärztlichen Vereinigungen, Ärztekammern) oder der Sozialversicherung und der Politik gibt es bislang keine wissenschaftlichen Studien.

## 2 Erwartungen an die Kooperation

Die Erwartungen an die Kooperation von Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem unterscheiden sich je nach Kooperationspartner. Während die Erwartungen der Selbsthilfegruppen in den letzten drei Jahrzehnten anscheinend weitgehend gleich geblieben sind, haben sich die Erwartungen der professionellen Kooperationspartner offenbar verändert.

Selbsthilfegruppen erwarten im Rahmen einer Kooperation zum einen die Unterstützung ihrer eigenen Arbeit. Sie suchen meist den direkten, persönlichen Kontakt zu den Kooperationspartnern aus dem Versorgungssystem, um in der Gruppenarbeit von deren Fachkompetenz zu profitieren. Von Ärzten werden dabei übereinstimmend vor allem fachmedizinische Information und Aufklärung, insbesondere durch Vorträge, erwartet (Trojan 1986, Röhrig 1989, Meye/Slesina 1990, SEKIS 1999, von Kardorff/Leisenheimer 1999). Anders als bei Ärzten steht in der Kooperation mit Psychologen die emotionale Unterstützung im Vordergrund. Von beiden Berufsgruppen erhoffen sich Selbsthilfegruppen-Mitglieder zudem auch organisatorische Hilfen, z.B. bei der Suche nach Räumen oder Informationen. Gedacht wird dabei mehr an eine sporadische Kooperation zu bestimmten Anlässen, weniger an eine dauerhafte Begleitung oder gar Anleitung der Gruppe (Trojan 1986). Eine häufige Erwartung von Selbsthilfegruppen ist auch, dass insbesondere Ärzte ihre Patienten auf Selbsthilfegruppen hinweisen oder sie an eine passende Gruppe vermitteln (Trojan 1986, Röhrig 1989, Meye/Slesina 1990).

Selbsthilfegruppen sehen sich zum anderen aber auch in der Lage, die Arbeit der Fachleute zu unterstützen, sie wollen ihre über Jahre erworbenen Kompetenzen und Erfahrungen als Betroffene an die Fachleute weitergeben (Trojan 1986, Röhrig 1989, Meye/Slesina 1990, SEKIS 1999, von Kardorff/Leisenheimer 1999). Dazu zählt nicht nur die Betroffenenperspektive auf psychosoziale Krankheitsfolgen, sondern durchaus auch die fachliche Aufklärung insbesondere der Ärzte z.B. über neue Therapien und Diagnosemöglichkeiten (Trojan 1986, Röhrig 1989). Dies wird vor allem von Selbsthilfegruppen erwartet, die als Untergliederung von Selbsthilfeorganisationen mit wissenschaftlichen / ärztlichen Fachbeiräten über einen direkten Zugang zu aktuellen und fachlich überprüften Informationen verfügen (Röhrig 1989).

Weiterhin erwarten Selbsthilfegruppen, dass Ärzte dazu beitragen könnten, die Öffentlichkeit über chronische Krankheiten und Behinderungen aufzuklären und Vorurteile abzubauen (Meye/Slesina 1990).

Eine Befragung von Selbsthilfegruppen und anderen regional ausgerichteten Selbsthilfenezusammenschlüssen zeigte, dass diese zudem hohe Ansprüche an die Qualität der Kooperation haben (von Kardorff/Leisenheimer 1999). Sie erwarten insbesondere von Ärzten

eine gleichberechtigte Zusammenarbeit, eine Behandlung als mündiger Mensch, eine verständliche Sprache, ausreichend Zeit für Begegnung, ausführliche Informationen und Kundenorientierung. Als Ziel der Kooperation wird dabei auch die Gestaltung einer neuen Partnerschaft im Sinne einer stärkeren Patientenorientierung des Gesundheitssystems genannt. Eine Übersicht über die wichtigsten Erwartungen von Selbsthilfegruppen an eine Kooperation mit Fachleuten gibt Tabelle 1.

Tab. 1: Erwartungen von Selbsthilfeszusammenschlüssen an die Kooperation mit dem Versorgungssystem

|  |
|--|
| <p>Erwartungen an die Unterstützung der Arbeit von Selbsthilfeszusammenschlüssen durch Professionelle</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Direkter persönlicher Kontakt in der Gruppenarbeit</li> <li>– Vermittlung von Fachkompetenz (v.a. von Ärzten)</li> <li>– Information über Selbsthilfegruppen an Patienten/Klienten</li> <li>– Vermittlung von Patienten/Klienten an Selbsthilfegruppen</li> <li>– Emotionale Unterstützung (v.a. von Psychologen)</li> <li>– Organisatorische Unterstützung</li> </ul> <p>Erwartungen an die Unterstützung des professionellen Versorgungssystems durch Selbsthilfeszusammenschlüsse</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Weitergabe von psychosozialen Erfahrungen und Kompetenzen der Betroffenen an Professionelle</li> <li>– Weitergabe von fachlichem Wissen der Selbsthilfegruppen an Professionelle</li> </ul> <p>Erwartungen an die gegenseitige Unterstützung bei gemeinsamen Zielen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Beitrag der Professionellen zur Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit</li> </ul> <p>Erwartungen an die Qualität der Kooperation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Gestaltung einer neuen Partnerschaft im Sinne einer stärkeren Patientenorientierung der Gesundheitsversorgung</li> <li>– Gleichberechtigte Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Professionellen</li> <li>– Behandlung der Betroffenen als mündige Menschen</li> <li>– Verständliche Sprache der Professionellen</li> <li>– Ausreichend Zeit für Begegnung</li> </ul> |
|--|

Die Erwartungen der Professionellen haben sich im Zeitverlauf offensichtlich verändert (vgl. Tab. 2). Sie unterscheiden sich deutlich von denen der Selbsthilfeszusammenschlüsse. Anfang der 1980er Jahre nannten Professionelle in einer quantitativen schriftlichen Befragung noch häufig Kontrollmöglichkeiten als Voraussetzung dafür, eigenen Patienten bzw. Klienten die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe zu empfehlen, d.h. eine Mehrheit der Ärzte, Psychologen und Sozialarbeiter plädierte dafür, dass zumindest zeitweilig Fachleute an der Gruppe beteiligt sein sollten. Ein Drittel der Ärzte, ca. dreimal so viele wie in den anderen beiden untersuchten Berufsgruppen, forderten sogar die Leitung der (empfohlenen) Gruppe durch einen Experten. Fast ein Drittel der Ärzte, ebenfalls sehr viel mehr als in den anderen Berufsgruppen, verlangte überdies den wissenschaftlichen

Nachweis der Effektivität solcher Gruppen. Gleichzeitig erwartete aber auch ein Anteil von 70-80% in allen drei Berufsgruppen, dass der Patient bzw. Klient die volle Verantwortung für seine Teilnahme übernehmen müsse. Damit zeigte sich ein prinzipieller Konflikt in den Erwartungen der Professionellen zwischen Kontrollbedürfnis und Verantwortungsabgabe (Trojan 1986).

Tab. 2: Erwartungen von Fachleuten an die Kooperation mit Selbsthilfeszusammenschlüssen

|  |
|--|
| <p>Voraussetzungen für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Anfang der 1980er Jahre)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Kontrollmöglichkeiten für Professionelle als Voraussetzung für die Vermittlung von Patienten/Klienten an Selbsthilfegruppen</li> <li>– Zumindest zeitweilige Beteiligung von Professionellen an/Leitung der Selbsthilfegruppen als Voraussetzung für die Vermittlung von Patienten/Klienten an Selbsthilfegruppen</li> <li>– Wissenschaftlicher Nachweis der Effektivität von Selbsthilfegruppen als Voraussetzung für eine Zusammenarbeit</li> <li>– Volle Übernahme der Verantwortung durch die Selbsthilfegruppen-Teilnehmer</li> </ul> <p>Erwartungen und befürchtete Schwierigkeiten der Kooperation mit Selbsthilfegruppen (Ende der 1980er Jahre)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Gegenseitiges Lernen</li> <li>– Rollenunsicherheiten und Rollenkonflikte</li> <li>– Mehr Informationen über Selbsthilfe</li> <li>– Mögliche Störungen des kollegialen Verhältnisses zwischen kooperierenden und nicht-kooperierenden Ärzten</li> </ul> <p>Erwartungen an die Qualität der Kooperation (Ende der 1990er Jahre)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Stärkere Öffnung von Selbsthilfeszusammenschlüssen nach außen</li> <li>– Konkrete Vorschläge zur Zusammenarbeit</li> <li>– Qualifizierte Beratungstätigkeiten durch Selbsthilfeszusammenschlüsse</li> <li>– Mehr persönliche Kontakte zu Selbsthilfeszusammenschlüssen</li> <li>– Erste Schritte zur Kontaktaufnahme und Kooperation durch Selbsthilfeszusammenschlüsse</li> </ul> |
|--|

Die Frage der Kontrolle und der Verantwortungsübernahme durch die Patienten bzw. Klienten ist in späteren Untersuchungen nicht mehr thematisiert worden. Eine spätere Studie zeigte Ende der 1980er Jahre vielmehr, dass die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen von Ärzten als wichtig erachtet wurde, da beide Seiten voneinander lernen könnten (Meyer/Slesina 1990). Dabei waren insbesondere die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen und die Erfahrungen mit Verfahren und Techniken der Krankheitsbewältigung von Interesse. Im Rahmen der Begleitforschung der Kooperationsberatungsstelle wurden aber auch Ängste, Unsicherheiten und Widerstände kooperationsbereiter Ärzte deutlich. Diese lagen vor allem in Rollenunsicherheiten hinsichtlich des seitens der Selbsthilfegruppen erwarteten ärztlichen Beitrags, in erwarteten Rollenkonflikten wegen paradigmatischer Differenzen bezüglich der naturwissenschaftlich-rationalen Basis der ärztlichen Tätigkeit, in unklarer

ren Vorstellungen über die Autonomiebedürfnisse der Selbsthilfegruppen und in möglichen Störungen für das kollegiale Verhältnis zwischen den einzelnen Ärzten.

In einer Berliner Studie aus den späten 1990er Jahren kommen solche Unsicherheiten der professionellen Kooperationspartner nicht mehr zur Sprache (SEKIS 1999, von Kardorff/Leisenheimer 1999). Hier werden umfassenden Erwartungen der Selbsthilfe relativ geringe Erwartungen der Fachleute gegenübergestellt. Diese richten sich vor allem auf Transparenz, Information und Qualität: Selbsthilfeszusammenschlüsse sollten sich stärker nach außen öffnen, sie sollten konkrete Vorschläge zur Zusammenarbeit erarbeiten und die beratende Tätigkeit ihrer Mitglieder sollte fachlich qualifiziert sein. Viele Fachleute wünschen sich demnach mehr persönliche Kontakte zu Selbsthilfeszusammenschlüssen, erwarten von diesen aber die ersten Schritte. Daraus wird von den Autoren der Studie die These abgeleitet, dass die Selbsthilfe für die meisten Fachleute weniger wichtig ist, als die Fachleute es für die Selbsthilfe sind.

Insgesamt wird deutlich, dass die beiden (potenziellen) Kooperationspartner unterschiedliche Erwartungen an die Kooperation richten. Selbsthilfeszusammenschlüsse erwarten von der Kooperation Unterstützung für ihre Arbeit, sie erwarten, dass ihre Unterstützungsangebote hinsichtlich Erfahrung, fachlichem Wissen und praktischer Mithilfe angenommen werden und dass die Kooperation von einer partnerschaftlichen Beziehung geprägt wird. Die Erwartungen der Kooperationspartner aus dem professionellen Versorgungssystem spiegeln den Wandel der Wahrnehmung der Selbsthilfe in der Fachöffentlichkeit wider. Standen zunächst Kontrolle und Effektivität der Selbsthilfegruppen im Vordergrund, so verstärkte die zunehmende Bereitschaft zur Kooperation die Unsicherheiten der Fachleute. Auch heute scheinen die Erwartungen der Professionellen kaum inhaltlicher Art zu sein, von der Selbsthilfe werden konkrete Vorschläge, eine gewisse fachliche Qualität und die ersten Schritte zur Kooperation erwartet. Ganz auszuschließen ist es jedoch nicht, dass die Themen Kontrolle, Verantwortlichkeit, Unsicherheit und Widerstände auch heute noch von Bedeutung für die Erwartungen der Professionellen an eine Kooperation sind.

### 3 Formen der Kooperation

Kooperation geschieht in der Regel zu beiderseitigem Nutzen bzw. zum Erreichen eines gemeinsamen Ziels. Es stellt sich also die Frage, was die Kooperationspartner sich wechselseitig zu bieten haben und in welchen Kooperationsformen sich dieses realisieren kann (vgl. auch Matzat 1986). Hier ist zunächst einmal die jeweilige Expertise der Kooperationspartner zu nennen. Sowohl die Betroffenen (nicht nur in den Selbsthilfegruppen) als auch die fachlichen Experten verfügen über Fachwissen und Erfahrungswissen, das sie sich in vielfältigen Zusammenhängen erworben haben. Der Austausch dieser Wissensbestände kann für beide Seiten in ihrer jeweiligen Arbeit hilfreich sein. Zudem können sich Betroffene und Professionelle praktisch in ihrer Arbeit unterstützen (z.B. durch Arztvorträge oder die Beratung von Patienten vor Operationen durch Mitglieder von Selbsthilfeszusammenschlüssen). Auch können sie Interessierte und Betroffene auf den jeweils anderen hinweisen und ggf. direkt vermitteln. Das gemeinsame Ziel wird in der Regel in der Regel im Wohl der Betroffenen (entweder übergreifend, regional oder in Bezug auf eine bestimmte Gruppe) liegen, also in der optimalen Diagnose, Behandlung, Betreuung und Krankheitsbewältigung. Hieraus können sich weitergehende Formen der Kooperation ergeben, wie z.B. ge-

meinsame Aufklärung der Öffentlichkeit über bestimmte Gesundheitsprobleme, die Zusammenarbeit in kommunalen Gremien und Arbeitsgruppen etc.

In den meisten Studien wurden Bestandsaufnahmen der Kooperationsformen durchgeführt bzw. einzelne Kooperationsformen näher untersucht. Dazu wurden in der Regel sowohl Teilnehmer, Ansprechpartner oder Leiter von Selbsthilfegruppen als auch Ärzte und andere Berufsgruppen bzw. Einrichtungen des professionellen Versorgungssystems befragt. Dabei kommt ein großes Spektrum an Kooperationsformen zur Sprache. Tabelle 3 gibt einen Überblick über die wichtigsten Kooperationsformen. Dabei können indirekte, unabgestimmte Kooperationsformen und direkte, abgestimmte Kooperationsformen unterschieden werden (SEKIS 1999, von Kardorff/Leisenheimer 1999). Bei direkten Formen der Zusammenarbeit treten die Kooperationspartner unmittelbar in Kontakt und stimmen sich über die Zusammenarbeit ab. Bei indirekten Formen der Zusammenarbeit sind sich die Kooperationspartner nicht notwendigerweise durch unmittelbare Kontakte bekannt, die Empfehlung einer Selbsthilfegruppe durch einen Arzt beispielsweise kann auf einer gemeinsamen Absprache zwischen Arzt und Gruppe beruhen (direkte Kooperationsform), sie kann aber auch einseitig durch den Arzt auf der Grundlage der Kenntnis einer Informationsbroschüre der Selbsthilfegruppe erfolgen.

Mit Abstand die häufigste Form der Kooperation ist die Empfehlung von Selbsthilfenezusammenschlüssen durch Fachleute und Einrichtungen des Versorgungssystems. Hier ist davon auszugehen, dass dies im Zeitverlauf deutlich zugenommen hat. Zwar gibt es keine direkten Vergleiche durch repräsentative Umfragen in einer Stadt, hilfsweise können jedoch die Ergebnisse von zwei Umfragen bei niedergelassenen Ärzten in zwei deutschen Großstädten herangezogen werden. Waren es 1981 in Hamburg noch weniger als die Hälfte der Ärzte, die auf Selbsthilfenezusammenschlüsse verwiesen haben (Trojan 1986c), so waren es in 1988 in Bielefeld bereits mehr als drei Viertel (Meye/Slesina 1990). In neueren Befragungen von Professionellen allgemein (SEKIS 1999) und von Rehabilitationseinrichtungen hat sich dieser Anteil noch weiter erhöht. Die Zahlen sind aber wegen der unterschiedlichen Zielgruppen ebenfalls nur begrenzt vergleichbar. In der Hamburger Studie waren es vor allem Angehörigengruppen und Gruppen von psychisch Erkrankten, auf die hingewiesen wurde. Der Verweis auf die Selbsthilfe kann im persönlichen Gespräch erfolgen, durch das Auslegen von Informationsmaterial und/oder die Weitergabe von Adressen von Selbsthilfenezusammenschlüssen. Oftmals findet diese Form der Kooperation unabhängig von direkten Kontakten zwischen Professionellen und der Selbsthilfe statt.

Der umgekehrte Weg, der Verweis auf professionelle Helfer und Einrichtungen durch Selbsthilfenezusammenschlüsse wurde bislang kaum untersucht. Für kooperierende Rehabilitationseinrichtungen spielt er jedoch in mehr als der Hälfte der Fälle eine Rolle.

Die direkte Vermittlung von Patienten bzw. Klienten in Selbsthilfenezusammenschlüsse ist weniger bedeutsam, die hierzu vorliegenden sehr unterschiedlichen Zahlen legen allerdings die Vermutung nahe, dass unter der Vermittlung sehr Verschiedenes verstanden wurde.



Tab. 3: Die wichtigsten Formen der Kooperation zwischen Professionellen und Selbsthilfeszusammenschlüssen

|   |
|---|
| Indirekte Kooperationsformen  |
| – Empfehlung von Selbsthilfegruppen durch Professionelle  |
| – Weitergabe von Adressen von Selbsthilfeszusammenschlüssen   |
| – Auslegen von Informationsmaterial in Wartezimmern, Beratungsräumen etc.   |
| – Dritte über Selbsthilfemöglichkeiten informieren  |
| – Empfehlung von Professionellen durch Selbsthilfegruppen   |
| – Weitergabe von Informationsmaterial über Institutionen des Versorgungssystems   |
| Direkte Kooperationsformen  |
| – Direkte Vermittlung von Interessierten in Selbsthilfegruppen  |
| – Vorträge von Professionellen in Selbsthilfegruppen  |
| – Teilnahme von Professionellen an Gruppentreffen   |
| – Beratung von Selbsthilfegruppen durch Professionelle  |
| – Besondere Beratungsangebote, z.B. Gruppen-Sprechstunden   |
| – Hilfe bei der Gruppengründung   |
| – Hilfe bei gruppeninternen Problemen   |
| – Betreuung einer Selbsthilfegruppe   |
| – Organisatorische Unterstützung von Selbsthilfeszusammenschlüssen  |
| – Beratung und Betreuung von Betroffenen in Versorgungseinrichtungen durch Selbsthilfeszusammenschlüsse, z.B. vor Operationen |
| – Mithilfe bei der Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen   |
| – Gegenseitiger Informationsaustausch   |
| – Gemeinsame Aufklärung der Öffentlichkeit über Gesundheitsprobleme   |
| – Mitwirkung in Gremien und Fachbeiräten von Selbsthilfeorganisationen  |
| – Teilnahme von Selbsthilfegruppen Mitgliedern an interdisziplinären Qualitätszirkeln   |
| – Zusammenarbeit in öffentlichen Gremien und Arbeitsgruppen   |

Die Spezialsprechstunde wurde evaluiert, ausgewertet wurden Fragebögen von den an 79 Beratungen beteiligten Ärzten und Patienten. Die durchschnittliche Gesprächsdauer von 18 Minuten wurde in den Evaluationsergebnissen von knapp 90% der Befragten uneingeschränkt als ausreichend bezeichnet, um eine individuelle Osteoporose-Beratung durchzuführen. Beide Seiten zeigten sich nach der Beratung zufrieden. Die Patienten schätzten besonders die gute Qualität des Beratungsgesprächs und den Zeitfaktor. Tab. 4 gibt einen Überblick über einige Ergebnisse der Evaluation im Einzelnen.

Gesprächsqualität und Gesprächsinhalte wurden mehrheitlich übereinstimmend wahrgenommen. In der Regel haben die Ärzte im Vergleich zur Patientensicht den Beratungserfolg jedoch etwas unterschätzt, d.h. die Patienten haben mehr verstanden (Übereinstimmung in 70% der Beratungen), sie fühlten sich besser mit ihren Problemen angenommen (Übereinstimmung in 71% der Beratungen) und waren zufriedener als die Ärzte glaubten. Den Informationszuwachs für die Patienten überschätzen die Ärzte tendenziell (Übereinstimmung in 61% der Beratungen). Relativ niedrig war die Übereinstimmung bezüglich der spontanen Bereitschaft, den ärztlichen Rat zu befolgen (Übereinstimmung in 38% der Beratungen) bzw. der Möglichkeit, die Krankheit in Zukunft besser bewältigen zu

können (Übereinstimmung in 38% der Beratungen). Die Ärzte urteilten diesbezüglich skeptischer.

Tab. 4: Ergebnisse der Evaluation einer Osteoporose-Spezialsprechstunde für Selbsthilfegruppenmitglieder

| Zustimmung zur Frage: Waren Sie insgesamt zufrieden mit dem Beratungsgespräch | Patienten | Ärzte |
|---|-----------|-------|
| Ja  | 87 %      | 66 %  |
| überwiegend   | 11 %      | 22 %  |
| eher nicht  | 1 %       | 8 %   |
| nein  | 0 %       | 1 %   |
| keine Angabe  | 0 %       | 4 %   |
| Zustimmung zu folgenden Items   |           |       |
| Informationszuwachs durch die Beratung  | 51 %      | -     |
| Verständlichkeit der Erläuterungen der Ärzte                                  | 90 %      | -     |
| Verständnis für die Probleme durch den Arzt                                   | 84 %      | -     |
| Bereitschaft, den ärztlichen Rat zu befolgen                                  | 74 %      | -     |
| Anlass für einen Rat bzw. eine Empfehlung                                     | -         | 80 %  |

Der Erfolg der Spezialsprechstunde wurde vom ZI positiv bewertet und zur Nachahmung empfohlen. Als Voraussetzung dafür wurde die Finanzierung zeitintensiver Beratung, ein Umdenken der Ärzte bei der Betreuung chronisch Kranker in dem Sinne, dass psychosoziale Aspekte zur Verbesserung der Lebensqualität stärker berücksichtigt werden und eine Intensivierung der Zusammenarbeit von Ärzten mit Selbsthilfegruppen genannt.

Für die Arbeit von Selbsthilfeszusammenschlüssen sind direkte Kooperationsformen von größerer Bedeutung, als für die Arbeit der Professionellen. Von den wichtigsten Formen der Kooperation im Sinne der Selbsthilfe-Unterstützung – Vorträge, die Teilnahme an Gruppentreffen und Beratung – profitieren fast alle Selbsthilfeszusammenschlüsse. Der quantitative Bedarf an Kooperation seitens der Selbsthilfe dürfte damit relativ gut abgedeckt sein. Für eine Vielzahl konkreter einzelner Aufgaben besteht sicherlich noch weitergehender Unterstützungsbedarf, es scheint jedoch, dass die meisten Selbsthilfeszusammenschlüsse Professionelle finden, die sie informieren, beraten und begleiten.

Geht man davon aus, dass beide Seiten von dem jeweiligen Wissen, der Unterstützung und den Kompetenzen des anderen Kooperationspartners profitieren können, so wird deutlich, dass die Professionellen vor allem von den direkten Kooperationsmöglichkeiten weniger profitieren, als sie könnten.

Unter dem Aspekt der Versorgungsqualität ist eine Ausweitung der direkten Kooperation zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungssystem vor allem zur Unterstützung und Verbesserung der Arbeit der Professionellen von Bedeutung, weniger zur Unterstützung der bereits existierenden Selbsthilfeszusammenschlüsse. Unter dem Aspekt der Verbreitung des Selbsthilfegedankens und einer größeren Beteiligung der Bevölkerung an Selbsthilfeaktivitäten ist neben direkten Kooperationsformen wie gemeinsame

Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit auch eine Stärkung der Vermittlungsfunktion des Versorgungssystems wichtig.

## 4 Erfahrungen mit der Kooperation

Die Erfahrungen mit der Kooperation werden von den Kooperationspartnern unterschiedlich bewertet. Während die Professionellen überwiegend positive Einschätzungen der Kooperation abgaben (Trojan 1986, Röhrig 1989, Meye/Slesina 1999), sahen die Selbsthilfegruppen die Kooperationsbeziehungen eher kritisch. Als zufrieden stellend wurden die Kooperationen dann beurteilt, wenn insbesondere die Ärzte bereit waren, sich auf die Gruppen einzulassen und die Selbstständigkeit der Gruppen zu akzeptieren (Röhrig 1989, Meye/Slesina 1999).

### 4.1 Probleme der Kooperation

Die Ergebnisse zur Kooperationsforschung warfen von Anfang an die Frage auf, ob es möglich ist, die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Professionellen zu unterstützen und zu verbessern. Praktisch haben sich zunächst die vor allem in den 1970er und 1980er (in den neuen Bundesländern in den 1990er) Jahren entstandenen Selbsthilfekontaktstellen dieser Aufgabe gewidmet, später entstanden an einigen Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) Kooperationsberatungsstellen für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA).

In den letzten Jahren haben sich einige Untersuchungen insbesondere aus dem Umfeld der Selbsthilfe-Unterstützer dieser Frage verstärkt zugewendet (Bachl u.a. 1998, SEKIS 1999, Findeiß u.a. 2001). Es wurde versucht, die Probleme der Kooperation genauer zu untersuchen und zu bestimmen und weitere Möglichkeiten der Kooperationsförderung zu entwickeln. Dabei zeigten sich folgende Problembereiche als (teilweise noch immer) relevant:

In Fokus-Gruppen-Diskussionen mit Vertretern unterschiedlicher Bereiche des medizinischen Versorgungssystems und der Selbsthilfe zeigte sich die Gegensätzlichkeit der beiden deutlich voneinander abgegrenzten Systeme (das Laiensystem und das Versorgungssystem) mit unterschiedlichen Handlungslogiken, Kompetenzbereichen und Alltagskulturen, die zu einer „systembedingten Konkurrenz“ führt (Bachl u.a. 1998). Demnach dominieren im Medizinsystem die akademisch gebildeten Professionellen, insbesondere die Ärzte, andere Berufe werden eher in einer untergeordneten Position wahrgenommen und eher widerwillig einbezogen. In der Kooperation mit Selbsthilfeszusammenschlüssen wird dieses Gefälle noch deutlicher: Selbsthilfeszusammenschlüsse müssen ihre Position gegenüber den Professionellen meist mühsam erkämpfen bzw. behaupten. Zudem geht die Initiative zur Kooperation fast immer von den Selbsthilfeszusammenschlüssen aus. Damit wurde ein Problem artikuliert, das in der Professionalisierungssoziologie in ähnlicher Form bekannt ist.

Kooperationshindernisse ergeben sich auch aus weiteren strukturellen Unterschieden:

- unterschiedliche Geschwindigkeiten in der Entscheidungsfindung durch hierarchische Entscheidungsstrukturen versus basisdemokratische Verfahren,
- klare Arbeitsteilung und festgelegte Zuständigkeiten versus Allroundkräfte und wechselnde Ansprechpartner,

- 
- fachliche Routinen, Anweisungen und Vorschriften versus frei von institutionellen Zwängen und selbst bestimmtes Agieren,
  - definierte Erreichbarkeit (Öffnungszeiten, Sprechstunden) versus informelle Kontaktaufnahme (z.B. durch Austausch privater Telefonnummern),
  - einheitliche Außendarstellung mit einer Corporate Identity versus wechselnde, situationsbedingte Selbstdarstellungen (durch die einzelnen Mitglieder der Selbsthilfegruppen) und meist alltagssprachlich und persönlich gehalten formulierte Selbstdarstellungen (z.B. durch Faltblätter),
  - professionelle Standards und Arbeitsweisen versus ehrenamtliches Engagement (SEKIS 1999).

Als zweiter Problembereich wurde deutlich, dass es selten klare Konzepte, Anforderungen oder Vereinbarungen über die konkrete Form der Zusammenarbeit gibt. Weitergehende Ideen und Erwartungen an die Kooperation sind dementsprechend eher vage, einseitig und unverbindlich (Bachl et al 1998). Auch in der zweiten Münchner Studie bestätigte sich, dass Leitbilder in Form von gemeinsamen Zielen und Visionen und die bewusste Reflexion des Kooperationsgeschehens weitgehend fehlen (Findeiß u.a. 2001).

Institutionalisierte Formen der Einbindung von Selbsthilfeszusammenschlüssen in das Versorgungssystem wurden in den Diskussionen der Fokus-Gruppen kontrovers bewertet. Insbesondere wurde eine Gefahr des Verlusts von Autonomie und Selbstbestimmung und der Vereinnahmung der Selbsthilfeszusammenschlüsse durch die Professionellen gesehen (Bachl u.a. 1998). Zudem wurde von Selbsthilfeszusammenschlüssen die Sorge geäußert, für andere als die „eigenen Zwecke benutzt zu werden“, insbesondere von Krankenkassen zu Werbezwecken (SEKIS 1999). Gleichzeitig wurde das weitgehende Fehlen institutionalisierter Formen der Beteiligung der Selbsthilfe an der Versorgung als Kooperationshindernis kritisiert. Ausnahmen bildeten lediglich die Teilnahme großer Selbsthilfeorganisationen an Fachkongressen und der Rolle von Selbsthilfekontaktstellen in der kommunalen Gesundheitsförderung.

Ein Thema, das die Diskussion um die Kooperation von Selbsthilfe und Versorgungssystem von Beginn an geprägt hat und dem die meisten Bemühungen um Abhilfe gewidmet wurden, ist das des geringen Wissens und der fehlenden konkreten Kenntnisse über den jeweiligen Kooperationspartner. In den Fokus-Gruppen-Diskussionen äußerten Professionelle, dass sie zu wenig über die Prinzipien, Prioritäten oder Arbeitsweisen der Selbsthilfeszusammenschlüsse im Allgemeinen, aber auch über die speziellen Selbsthilfeszusammenschlüsse, mit denen sie mehr oder weniger direkt kooperieren, wissen. Selbsthilfeszusammenschlüsse hingegen sind oft durch ein grundsätzliches Misstrauen, das sie aus ihrer Erfahrung als Patienten mitbringen, vorgeprägt. Dies führt zu Vorurteilen, Abwehr und Arroganz, die erst durch einen langen Annäherungsprozess überwunden werden. Die Vielfalt der Rollen und Funktionen der jeweiligen Kooperationspartner ist, obgleich mittlerweile vielerorts beschrieben, offenbar noch immer wenig bekannt (Bachl u.a. 1998). Auch in anderen Studien wurde ein ineffektiver Informationsfluss zwischen den Teilsystemen der Gesundheitsversorgung kritisiert: Einerseits existiert eine immense Informationsflut, die den Einzelnen überfordert, andererseits fehlt es an spezifischem Wissen. Sowohl die Selbsthilfe als auch Fachleute sahen im Informationsdefizit eine der größten Barrieren für Kooperation (SEKIS 1999).

Ein weiteres Kooperationshindernis besteht in Kommunikationsschwierigkeiten auf beiden Seiten, sowohl im Hinblick auf den Beziehungsaspekt (was halte ich von meinem Gegenüber) als auch in Bezug auf den Sachaspekt (wie kann ich Inhalte allgemein verständlich vermitteln) (SEKIS 1999). Ein weiterer Aspekt ist zudem die Verwendung von Laien- und Fachsprache, die zu Kommunikationsschwierigkeiten führt (Findeiß u.a. 2001).

Hinzu kommen Unsicherheiten und mangelnde Kompetenz in der Beziehungsgestaltung (SEKIS 1999) und im Umgang mit Konflikten und Konkurrenz (Findeiß u.a. 2001). Nicht zuletzt fehlt es beiden Seiten, sowohl den Mitgliedern von Selbsthilfegruppen als auch den Fachleuten, häufig an personellen oder zeitlichen Ressourcen, um sich gezielt einer direkten Kooperation zuzuwenden (SEKIS 1999). Eine Übersicht über die untersuchten Problembereiche der Kooperation gibt Tabelle 5.

Tab. 5: Problembereiche der Kooperation

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>– Unterschiedliche Handlungslogiken, Kompetenzbereiche, Handlungszwänge und Alltagskulturen von Laiensystem und professionellem Versorgungssystem</li> <li>– Hierarchieprobleme zwischen Laien und Experten</li> <li>– Fehlen von klaren Konzepten, Leitbildern, Anforderungen und Vereinbarungen über die konkrete Form der Zusammenarbeit</li> <li>– Gefahr des Verlustes von Autonomie und Selbstbestimmung und der Vereinnahmung der Selbsthilfeszusammenschlüsse</li> <li>– Fehlen institutionalisierter Formen der Beteiligung der Selbsthilfe an der Versorgung</li> <li>– Geringes Wissen und fehlende konkrete Kenntnisse über den jeweiligen Kooperationspartner</li> <li>– Kommunikationsschwierigkeiten</li> <li>– Unsicherheiten und mangelnde Kompetenz in der Beziehungsgestaltung und im Umgang mit Konflikten und Konkurrenz</li> <li>– Mangel an personellen oder zeitlichen Ressourcen für eine gezielte und direkte Kooperation bei beiden Kooperationspartnern</li> </ul> |
|---|

## 5 Ausblick

Selbsthilfeszusammenschlüsse haben wichtige Funktionen im Versorgungssystem: Sie bieten Möglichkeiten der Information, Beratung, soziale Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung wie der komplementären Nachsorge durch fachliche Angebote wie Funktionstraining für Rheumakranke, Schmerzbewältigung, Herzsportgruppen etc. Die Aktivitäten von Selbsthilfeszusammenschlüssen decken damit ab, was im Versorgungssystem nicht leistbar ist<sup>2</sup> oder nicht (mehr) finanziert wird. Die Gesundheitspolitik erkennt diese wichtigen Funktionen zunehmend, der Stellenwert (gemessen an der finanziellen Förderung und der Verankerung im System der sozialen Sicherung) liegt dennoch weit hinter dem der Prävention oder der Rehabilitation – die ihrerseits ein Schattendasein neben der Akutmedizin führen. Dennoch entwickelt sich dieser Bereich zunehmend und auch den Strukturen

2 Eine professionelle Beratung z.B. kann die auf einer Mischung von sozialer Unterstützung und Information beruhende Beratung durch ebenfalls Betroffene nicht ersetzen, nur ergänzen.

angemessen. Höhere Anforderungen an die Angebote der Selbsthilfe, die durch sie geleistete Interessenvertretung und auch deutlich größere finanzielle Unterstützungsangebote würden die Selbsthilfelandchaft eher überfordern als sie fördern.

Zu einer sinnvollen Entwicklung des Selbsthilfepotenzials gehört die Förderung der Kooperation zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungssystem. Die wichtigsten Problembereiche der Kooperation liegen in unterschiedlichen Handlungslogiken, Kompetenzbereichen, Handlungszwängen und Alltagskulturen von Laiensystem und professionellem Versorgungssystem, in dem Hierarchiegefälle zwischen Laien und Experten, in dem Fehlen von klaren Konzepten, Leitbildern, Anforderungen und Vereinbarungen über die konkrete Form der Zusammenarbeit, in der Gefahr des Verlusts von Autonomie und Selbstbestimmung und der Vereinnahmung der Selbsthilfeszusammenschlüssen, im Mangel an institutionalisierten Formen der Beteiligung der Selbsthilfe an der Versorgung, in dem geringen Wissen über den jeweiligen Kooperationspartner, in Kommunikationsschwierigkeiten, in Unsicherheiten und mangelnder Kompetenz in der Beziehungsgestaltung und im Umgang mit Konflikten und Konkurrenz sowie an dem Mangel an personellen bzw. zeitlichen Ressourcen für eine gezielte und direkte Kooperation bei beiden Kooperationspartnern.

Insgesamt gibt es eine Diskrepanz zwischen der verbal bekundeten, aber meist nicht umgesetzten Kooperationsbereitschaft. Es gibt verschiedentlich Versuche der Unterstützung und Entwicklung partnerschaftlicher Kooperationen. Diese reichen von lokalen und regionalen Ansätzen von Selbsthilfekontaktstellen und einigen (wenigen) von kassenärztlichen Vereinigungen getragenen Kooperationsberatungsstellen für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA) bis hin zu Ansätzen auf Bundesebene wie die Kooperationsstelle für Selbsthilfeorganisationen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und das auf Initiative der Bundesärztekammer gegründete Patientenforum, an dem Kassenärztliche Bundesvereinigung, die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, das Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen beteiligt sind. Über deren Wirkungen liegen bislang noch keine systematischen Erkenntnisse vor.

Aber nicht nur der Umfang an Kooperationen und der Vernetzung zwischen dem Versorgungssystem und der Selbsthilfe nehmen zu, es deutet sich auch eine weitergehende Integration von Teilen der Selbsthilfe in das Versorgungssystem an.

Im Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) wurden die Träger der Rehabilitation verpflichtet, die Betroffenen und ihre Zusammenschlüsse an der Erarbeitung der gemeinsamen Empfehlungen zur Sicherstellung der Koordination der Leistungen und der Kooperation der Rehabilitationsträger zu beteiligen, ebenso an der Aufgabe der Sicherstellung der für die Leistungserbringung notwendigen Rehabilitationsdienste und -einrichtungen in ausreichender Zahl und Qualität, an der trägerübergreifenden Qualitätssicherung und an der Durchführung der ortsnahe Beratung und Unterstützung durch die gemeinsamen Servicestellen der Rehabilitationsträger. Gleichzeitig sind die Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen und die Vermittlung zu örtlichen Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten als Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und als Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben festgelegt worden.

Der Sachverständigenrat der Konzentrierten Aktion im Gesundheitswesen hat in seinem Gutachten von 2001 (Sachverständigenrat 2001) weitere Ansatzpunkte zu einer institutionalisierten Beteiligung der Selbsthilfe bei der Steuerung und Entwicklung des Versor-

gungssystems aufgezeigt: bei der Erarbeitung krankheitsbezogener Gesundheitsziele, bei der Erstellung von Behandlungsleitlinien und bei der Bewertung der Versorgungsqualität und der Erfassung von Über-, Unter- und Fehlversorgung. Modelle der Beteiligung von Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen bei der Qualitätssicherung werden in einem medizinrechtlichen Gutachten diskutiert, das von dem Bundesministerium für Gesundheit und dem Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen in Auftrag gegeben wurde.

In den so genannten ‚neuen‘ Versorgungsformen werden insbesondere Selbsthilfegruppen zunehmend in ihrer Rolle als komplementäre Akteure der Versorgung konzeptuell berücksichtigt. Beispiele finden sich bei Praxisnetzen und Disease Management-Programmen. Zudem haben sich Selbsthilfezusammenschlüsse stark an den Modellversuchen zur behandlungsunabhängigen Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V beteiligt. Aus 291 Bewerbungen wurden 31 viel versprechende Anträge ausgewählt, 15 davon, also knapp die Hälfte, werden von Selbsthilfeorganisationen getragen. Dies zeigt noch einmal die große Kompetenz, die sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe in diesem Feld angeeignet hat.

Viele weitere Formen der Mitwirkung und Mitbestimmung sind denkbar, die genannten Beispiele geben nur einen ersten Einblick in die Möglichkeiten der Vernetzung und Integration. Es steht zu vermuten, dass die bisher in empirischen Studien untersuchten Kooperationen nur den Anfang der Vernetzung von Experten- und Betroffenenkompetenz darstellen.

Für die Soziologie ist es eine wichtige Aufgabe, diesen Prozess reflexiv und praxisorientiert durch Forschung und Analysen zu begleiten. Zugleich eröffnen sich neben der Forschung auch neue Tätigkeits- und Handlungsfelder für Sozialwissenschaftler. Viele Selbsthilfeorganisationen haben einen Grad der funktionalen Differenzierung erreicht, dass Stellen für Geschäftsführer bzw. Fachreferenten geschaffen werden, die für Sozialwissenschaftler relevant sind<sup>3</sup>. Ebenso kann die Selbsthilfe-Unterstützung in Selbsthilfekontaktstellen ein praktisches Arbeitsfeld für Sozialwissenschaftler sein.

## Literatur

- Bachl, Annelore; Büchner, Britta R.; Stark, Wolfgang, 1998: Projekt C 22 „Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfe-Initiativen“. Schlußbericht, Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, unveröffentlicht.
- Badura, Bernhard, 1994: Arbeit im Krankenhaus. In: Badura, Bernhard; Feuerstein, Günter (Hrsg.): Systemgestaltung im Gesundheitswesen. Zur Versorgungskrise der hochtechnisierten Medizin und den Möglichkeiten ihrer Bewältigung. Weinheim/ München: Juventa, S. 21-82.
- Badura, Bernhard, 1996: Systemprobleme in der Rehabilitation. In: Schott, Thomas; Badura, Bernhard; Schwager, Hans-Joachim; Wolf, Peter; Wolters, Paul (Hrsg.): Neue Wege in der Rehabilitation. Von der Versorgung zur Selbstbestimmung chronisch Kranker. Weinheim/München: Juventa, S. 12-19.
- Badura, Bernhard, 2002: Beteiligung von Bürgern und Patienten im Gesundheitswesen. Vom Anbieter- zum Verbraucherschutz. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 45, 1, S. 21-25.

3 Der Autor dieses Beitrags war z.B. als Referent für Gesundheits- und Sozialpolitik für den Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga tätig.

- Badura, Bernhard; von Ferber, Christian (Hrsg.), 1981: Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. München: Oldenbourg.
- Badura, Bernhard; Schellschmidt, Henner, 1999: Sozialwissenschaftlicher Gutachtenteil. In: Badura, Bernhard; Hart, Dieter; Schellschmidt, Henner: Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Baden-Baden, S. 39-102.
- Bauch, Jost, 1999: Die Auswirkungen der Globalisierung auf Struktur und Funktion des Gesundheitswesens in der Bundesrepublik Deutschland. In: Das Gesundheitswesen, Jg. 61, S. 431-435.
- Beck, Ulrich, 1986: Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne. Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Böcken, Jan; Butzlaff, Martin; Esche, Andreas (Hrsg.), 2000: Reformen im Gesundheitswesen. Ergebnisse der internationalen Recherche. Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung.
- Borgetto, Bernhard, 2002a: Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 45, 1, S. 26-32.
- Borgetto, Bernhard, 2002b: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe – ein Beitrag zur Versorgung chronisch Kranker und Behinderter im deutschen Gesundheitswesen. In: Arbeitsmedizin - Sozialmedizin - Umweltmedizin 37, 8, S. 382-387.
- Borgetto, Bernhard, 2002c: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. Band 147 der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung. Baden-Baden: Nomos.
- Borgetto, Bernhard, 2002d: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. In: Österreichische Zeitschrift für Soziologie, 27 (4), S. 117-127.
- Borgetto, Bernhard, 2003: Selbsthilfe als bürgerschaftliches Engagement. In: Igl, Gerhard; Welti, Felix (Hrsg.): Gesundheitliche Prävention im Sozialrecht. Wiesbaden: Verlag Chmielorz, S. 138-170.
- Braun, Joachim; Kettler, Ulrich; Becker, Ingo, 1997: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 136, Stuttgart: Kohlhammer.
- Engelhardt, Hans Dietrich; Simeth, Angelika; Stark, Wolfgang (Hrsg.), 1995: Was Selbsthilfe leistet ... Freiburg/Br.: Lambertus Verlag.
- Enquete-Kommission Demographischer Wandel (1994): Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den einzelnen und die Politik. In: Deutscher Bundestag (Hrsg.): Zur Sache. Themen parlamentarischer Beratung. Bonn: Deutscher Bundestag, Referat Öffentlichkeitsarbeit.
- Findeiß, Petra; Schachl, Tonia; Stark, Wolfgang, 2001: Projekt C2: „Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem“. Abschlussbericht. Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit, unveröffentlicht.
- Grunow, Dieter, 1981: Formen sozialer Alltäglichkeit: Selbsthilfe im Gesundheitswesen. In: Badura, Bernhard; von Ferber, Christian (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. München: Oldenbourg, S. 125-146.
- Hart, Dieter; Francke, Robert, 2002: Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Bestand und Perspektiven. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 45, 1, S. 13-20.
- von Kardorff, Ernst; Leisenheimer, Claudia, 1999: Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung - bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: psychomed, 4, S. 238-245.
- Matzat, Jürgen, 1986: Zum Verhältnis von Profession, Laienhilfe und Selbsthilfe. In: Klingemann, Harald (Hrsg.): Selbsthilfe und Laienhilfe. Alternativen einer Gesundheitspolitik der Zukunft? Lausanne: ISPA-Press, S. 7-21.
- Meye, Maria Rita, 1997: Osteoporose-Spezialsprechstunde – Hohe Zufriedenheit. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 94, Heft 19, S. 23-24.



- Meye, Maria Rita; Slesina, Wolfgang, 1990: Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Moeller, Michael Lukas, 1996: Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Röhrig, Peter, 1989: Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen. Zwischenergebnisse eines Forschungsprojektes zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung, Köln: Brendan-Schmittmann-Stiftung des NAV – Verband der niedergelassenen Ärzte Deutschlands.
- Rosenbrock, Rolf, 2001: Funktionen und Perspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. In: Borgetto, Bernhard; von Troschke, Jürgen (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften (DKGW), Bd. 12. Freiburg: DKGW, S. 28-40.
- Rosenbrock, Rolf, 2002: Die Public Health Perspektive: Krankheit vermeiden – Gesundheit fördern. In: Flick, Uwe (Hrsg.): Innovation durch New Public Health. Göttingen: Hogrefe, S. 20-39.
- Sachverständigenrat, 2001: Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. I-III. Bundestags-Drucksache 14/5660, -5661, -6871.
- Sachverständigenrat, 2003: Gutachten 2003 des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität Bd. I-II Kurzfassung. Bonn: Sachverständigenrat.
- SEKIS, 1999: Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Forschungsbericht. Berlin: Selbsthilfkontakt- und Informationsstelle (SEKIS).
- Trojan, Alf (Hrsg.), 1986: Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer.
- von Troschke, Jürgen; Hendel-Kramer, Anneliese; Pajung, Brigitte; Häussler, Monika; Pohl, Ingrid, 1981: Selbstbehandlung und Selbstmedikation medizinischer Laien. Abschlussbericht zu einem Forschungsprojekt. Band 67 Gesundheitsforschung / Forschungsbericht, Bonn: Der Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung.
- Wilkinson, Richard G., 2001: Kranke Gesellschaften. Soziales Ungleichgewicht und Gesundheit. Wien/New York: Springer.

Dr. Bernhard Borgetto  
Institut für gesundheits- und sozialwissen-  
schaftliche Forschung und Beratung e.V.  
Littenweilerstr. 40b  
D-79117 Freiburg i. Br.  
Tel.: ++49.761.4562094  
Fax: ++49.761.4562093  
eMail: borgetto@ifb-geso-w.de



*Bernhard Borgetto*, PD Dr. phil., Dipl.-Soz., Jahrgang 1963, Privatdozent an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld, seit 2005 Leiter des Instituts für gesundheits- und sozialwissenschaftliche Beratung e.V. (IFB) in Freiburg, stellvertretender Sprecher der Sektion Medizinsoziologie in der DGS, 1999-2005 wiss. Assistent an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg, 1997-1999 Referent für Gesundheits- und Sozialpolitik der Deutschen Rheuma-

---

Liga Bundesverband. Arbeitsschwerpunkte: Versorgungsforschung, Selbsthilfeforschung, Rehabilitation, Qualitätssicherung, Chronische Krankheiten und Krankheitsbewältigung, Prävention, Biographie- und Lebenslaufforschung, Method der empirischen Sozialforschung. Aktuelle Veröffentlichungen u.a.: Selbsthilfe und Gesundheit, Verlag Hans Huber 2004. Patient und Gesundheitssystem (gemeinsam mit U Stöbel und J.v.Troschke), Sozialstrukturelle Soziotherapie, Selbsthilfe und Pflege (gemeinsam mit J. Bengel und C. Löschmann), alle in: B. Strauß u.a.: Lehrbuch Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, Hogrefe Verlag 2004. Aktivierender Staat und aktive Bürgergesellschaft im deutschen Gesundheitswesen, Zeitschrift für Sozial- und Präventivmedizin, 49 (2), 2004.